

HjerTEbarnet

Hjerteforeningens Børneklubs blad for familier med hjertesyge børn

nr. 173 juni 2021

Tema:
**Små børn
og tidlige
traumer**

Ny undersøgelse:
**Hvad har
familierne
brug for
hjælp til?**

Hjertebarnsportrættet:
**Når en usynlig sygdom
spænder ben**

DEBATINDLÆG:

HAR HJERTEBØRN PTSD?

Af hjertebarnsmor Iben Foss Sorgenfrei

Jeg har en dobbeltrolle – jeg er både mor til et nu voksent hjertebarn, og jeg er læge med speciale i at bedøve børn, når de skal opereres. Jeg er ikke ekspert i hjertebørn og deres psykiske udfordringer, andet end via min morrolle! Men jeg har gjort mig mange tanker om hjertebørn og PTSD.

I Hjertebarnet nummer 171 berettede jeg om min søns stenede vej gennem hans ungdom og voksenliv, inden han endelig som 26-årig fik diagnoserne ADD og autisme.

Forløbet har givet mig anledning til mange overvejelser; både i forhold til min søns hjertesygdom og det, den har ført med sig, fra han som nyfødt blev flået ud af vores arme og indlagt på en intensiv afdeling; og i forhold til hans psykiske problemstillinger, som på ingen måde er et overstået kapitel – desværre.

Hvad betyder det for et lille barn at blive frataget muligheden for tæt kontakt til sine nærmeste omsorgspersoner – i måske uger eller måneder? Og i tillæg til det at blive udsat for smertefulde og angstprovokerende procedurer, høje lyde og uro?

Et lille barn uden sprog kan man ikke forklare, hvad der skal ske, og at det snart går over – og senere i livet kan barnet sandsynligvis ikke bevidst håndtere de barske oplevelser.

Men forskning tyder på, at smertefulde og angstfyldte oplevelser hos små børn lagres langt mere markant, end man tidligere har troet – at de faktisk kan medføre ændringer i hjernens anatomi og senere i livet give øget risiko for bl.a. angst og depression.

Undersøgelser på små drenge, som er blevet omskåret uden bedøvelse i den tidlige spædbarnsalder, viser også, at disse drenge har en kraftigere reaktion i år efter, når de er blevet udsat for smerte – altså at de bliver mere sensitive overfor smerter, måske varigt.

Andre undersøgelser antyder, at voksne med uforklarlig hospitalsskræk meget ofte har været udsat for ubehagelige procedurer på hospital – på et så tidligt tidspunkt, at de ikke selv har nogen erindring om det. Dette betyder ikke sjældent, at de som voksne undgår at søge lægehjælp, selvom det har store helbredsmæssigt konsekvenser for dem.

Det lidt større barn kan måske godt have et sprog og derfor få forklaret, hvad som skal ske, og at det snart er overstået – men ofte har børn intet valg i forhold til at vælge en behandling eller en undersøgelse til eller fra. Alt for ofte har man fagpersoner – i den bedste mening – begået overgreb på børnene, når de skulle stikkes for at få taget blodprøver eller lægges i narkose. Børnene er blevet holdt fast, for at behandlingen har kunnet finde sted. Så foruden den smerte og angst, som behandlingen i sig selv måske giver barnet, så oplever barnet også et tab af kontrol og måske tillid til dem, som burde hjælpe.

Sker dette i en tidlig alder, eller sker det gentagne gange, mener jeg, at man må være åben for, at disse børn kan udvikle PTSD-lignende symptomer.

Jeg er som sagt ikke ekspert på dette felt – men jeg har gang på gang oplevet min egen søns reaktion på hospitalsbesøg: Han blev bleg og svedende – kort for hovedet og bekymret.



Desuden tilkommer det følsomme spørgsmål, som jeg ikke kan lade være med at fundere over: Hvad har det af betydning for tilknytningen mellem barn og forældre, når barnets start på livet er så fragmenteret? Og når forældrene måske oveni får en naturlig angst for at knytte sig til barnet – for hvad nu hvis barnet ikke overlever?

Alt dette er ikke noget, vi har snakket meget om – hverken lokalt i vores egen lille familie – eller i det større forum i hospitalsverden og i Børneklubben?

Når jeg ser tilbage på min søns liv, har hjertesygdommen fyldt meget i de små barneår – og hans psykiske problemstillinger har været altoverskyggende i hans voksenliv. Vi er som hjertebarnsforældre utroligt taknemmelige for, at vores børn fik hjælp til at overleve deres hjertefejl – men vi må også have opmærksomhed på deres mulige psykiske problemstillinger, som kan være udløber af deres hjertefejl og den behandling, de har været igennem.

Måske kan hjertebørns psykiatriske diagnoser som ADHD, autisme osv. delvist skyldes, at de har haft PTSD, som ikke er blevet opdaget og behandlet? Nok ikke et spørgsmål, som vi kan få endeligt svar på, fordi det er så svært at diagnosticere, hvad små børn uden sprog har oplevet. Men jeg mener, at vi bør overveje det og være opmærksomme på, hvordan vi bedst muligt hjælper børnene igennem de svære og smertefulde oplevelser, som er nødvendige, for at de kan overleve. Både for at vi kan hjælpe de børn, som måske har følger og symptomer, der kan tyde på PTSD – og for at undgå, at det sker for kommende hjertebørn!

Spædbarnsterapi:

Når barnet ikke selv kan sætte ord på det svære

Adskillelse fra mor og far, utryghed og smertefulde oplevelser – det er desværre en del af mange hjertebørns tidligste erfaringer her i livet, og de barske oplevelser kan nogle gange give dem traumer, som blokerer for, at de udvikler sig og trives godt.

Men flere hjertebarnsforældre har gode erfaringer med, at det er muligt at hjælpe børnene med spædbarnsterapi, hvor med-indlevelse er nøglen til at give børn mulighed for at bearbejde de svære oplevelser. Her fortæller psykolog Inger Thormann om metoden, som hun har udviklet sammen med psykoterapeut Inger Poulsen på Dansk Institut for Spædbarnsterapi.

Af journalist Monica C Madsen

Heldigvis lever vi i en tid, hvor flere og flere hjertebørn kan opereres, selvom de fødes med alvorlige hjertefejl – men for at kunne overleve, må en del børn gennem hospitalsophold, hvor de udsættes for ubehagelige og smertefulde oplevelser. I perioder er de også adskilt fra deres forældre, og de får derfor ikke den helt grundlæggende tryghed, som er forbundet med at kunne sanse mors eller fars krop, varme, duft og stemme.

Mangel på sprog giver traumer

Spædbarnsterapien tager udgangspunkt i, at de ubehagelige oplevelser kan sætte sig som traumer, barnet behøver hjælp til at tackle:

Når vi udsættes for noget ubehageligt, er vores sprog et af vores vigtigste redskab til at få bearbejdet oplevelsen. Børn på 0-3 år har endnu ikke et veludviklet sprog. Oplever de fysiske og psykiske belastninger, som overstiger, hvad de kan magte, kan belastningerne udvikle sig til traumer, hvis de ikke får hjælp til at bearbejde det ubehagelige.

Her i Danmark har psykologerne Inger Thormann og Inger Poulsen derfor udviklet spædbarnsterapien, som de underviser psykologer, sygeplejersker, pædagoger og andre fagfolk i. Den kan både bruges til terapeutiske forløb, og den kan bruges som en praksis i hverdagen med børn, der har været udsat for traumatiske oplevelser. Tidlig traumeterapi og Sandplay er andre metoder, der bygger på samme princip. Inger og Inger har begge over 30 års erfaring i at hjælpe traumatiserede småbørn på observationshjem, i kommuner, på hospitaler, og når forældre selv henvender sig til dem. Blandt andet hjertebørn og kræftbørn.

Lad aldrig barnets smerte blive glemt

Kort fortalt går terapien ud på, at terapeuten hjælper barnet med at sætte ord på det, der er svært, ved at genfortælle dets historie og kommentere de svære oplevelser på en indlevende måde, mens barnet lytter: Selvom barnet endnu ikke forstår, hvad alle ord konkret betyder, forstår barnet budskabet, og kombineret med, at forældrene derhjemme støtter op om terapien og hjælper barnet med at bearbejde traumat, udvikler barnet en større tryghed og trives bedre.

- Ved at terapeuten sætter ord på det, der er svært, bringer ordene orden i det kaos, der er på spil i barnet, forklarer Inger Thormann. Metoden bygger på den franske psykoanalytiker, Françoise Dolto's princip: "Lad aldrig barnets smerte blive glemt". Dolto var en af de første i verden, der arbejdede med traumatiserede småbørn, og hun har hjulpet Inger Thormann med at udvikle den danske metode, som både kan bruges til børn og voksne, der har været udsat for traumer i deres første leveår.

Alt usagt binder energi

Metoden er også inspireret af den franske psykoanalytiker, Caroline Eliacheff's princip om, at "alt usagt binder energi". Det beskriver hun i bogen "Krop og skrig", som kan lånes på biblioteket.

- Det er helt afgørende, at vi ikke har hemmeligheder overfor barnet, for barnet fornemmer det, som mor og far ved, men ikke taler om. Derfor skal vi tale sandt – på en nænsom og omsorgsfuld måde, så barnet kan rumme det, siger Inger Thormann. Samtidig skal vi være opmærksomme på, at det lille barn ikke kan bruge sproget til at løse problemer og bearbejde svære oplevelser,

sådan som vi andre kan, når vi har haft en svær oplevelse og taler med forskellige mennesker om det, og måske skælder ud eller bliver vrede: Oplevelsen mister sin kraft, ved at vi tænker over den, bearbejder den og fortæller om den – på den måde får den ikke lov til at udvikle sig til et traume.

- Den mulighed har det lille barn under tre år ikke: Det har endnu ikke sproget, som kan hjælpe det, så den traumatiske situation bliver låst i barnet, som noget uforløst – noget, der bruger energi. Jeg har gang på gang set, hvordan et traumatiseret barn er gået i stå i sin udvikling, men når barnet får sat ord på, frigives der energi, så barnet kan genoptage sin naturlige udvikling. Det lyder næsten for godt til at være sandt, men vi oplever det igen og igen.

Eksempler på det, kan man bl.a. se i filmen "Tidlige traumer", hvor man møder en hjertesyg dreng på 7 år, hvis udvikling er gået i stå, men som får hjælp af spædbarnsterapien til at komme i udvikling og trivsel. Du kan læse mere om filmen på spædbarnsterapi.dk og se en trailer for filmen her: <https://vimeo.com/515649962/1359991d0d>.

Sådan foregår terapien

Når et barn kommer i terapi, starter forløbet med, at Inger Thormann taler barnets historie igennem med forældrene.

- Det er altid vigtigt at få den sande historie, lige fra barnet blev skabt. I dag ved vi, at også fosterlivet er meget vigtigt for barnets udvikling, og hvis jeg ved, hvordan mor havde det i graviditeten, kan jeg sætte mig ind i, hvordan det har været for barnet at ligge inde i mors mave.

Hele sygdomsforløbet, hvad barnet konkret er blevet udsat for, samt forældrenes



overvejelserne undervejs, er også vigtig viden. Især smertefulde oplevelser og de perioder, hvor barnet har været adskilt fra mor, har hun fokus på: Har der været tidspunkter, hvor barnet kan have følt sig alene og overladt til totalt fremmede mennesker, hænder, instrumenter, kulde osv.? Hvordan er det foregået – er barnet blevet nænsomt beskyttet eller hvordan?

Når alle informationer er samlet ind, skriver Inger Thorman ned, hvad der skal siges i løbet af de 2-10 små terapiforløb á 5-10 minutter, som barnet skal have:

- Jeg sætter ord på det, barnet har oplevet, og indimellem giver jeg terapeutiske medoplevelser, hvor jeg sætter ord på, hvordan jeg tænker, at det må have været for barnet. Jeg kan fx sige: ”Jeg tænker, at det må have været meget svært for dig. Jeg tænker, at du følte dig alene. At du følte dig forladt. At du havde mange smerter. At du ikke kunne forstå, hvor mor og far blev af.”

Under terapien sidder barnet sammen med Inger i sin egen stol, mens forældrene sidder i baggrunden som tavse vidner:

- Jeg sørger for at være meget rolig og fokuseret, når jeg møder barnet, og så præsenterer jeg mig på en venlig, men formel måde: ”Goddag, jeg hedder Inger Thorman. Jeg er psykolog, og mit arbejde er at hjælpe børn med at fortælle deres historie. Derfor har mor og far bedt mig om at tale med dig.” På den måde skaber jeg en særlig ramme – det signalerer til barnet, at der nu skal ske noget særligt, så barnet bliver meget opmærksomt på, hvad der bliver kommunikeret.

Synkroniserer nervesystemerne

Medoplevelserne er en meget vigtig del af terapien, understreger hun:

- I hjerneforskningen taler man om, at der sker en kontakt mellem barnets nervesystem og terapeutens nervesystem, fordi barnet får en oplevelse af, at terapeuten ved præcist, hvordan det var at være barnet i den situation, terapeuten beskriver. Når barnet mærker det, sker der en synkronisering af deres nervesystemer, hvor barnet måske for første gang oplever, at et andet menneske kan mærke den smerte, som det har været igennem. Ved hjælp af denne synkronisering kan barnet få forløst sit traume.

Et forløb med et hjerte barn

Inger Thorman har fx haft et hjerte barn på 6 måneder i terapi.

Forældrene henvender sig, fordi han kun sover en time ad gangen, og både han og forældrene er godt slidt af aldrig at kunne sove igennem. Hun starter forløbet med to samtaler med forældrene, hvor de fortæller barnets historie: Hjertefejlen bliver opdaget ved skanningen i uge 20, og da drengen er 6 uger gammel, bliver han indlagt sammen med familien på Rigshospitalet i 10 dage, hvor han får en ballonudvidelse. Så er han hjemme i tre uger, og indlægges igen og får sin første hjerteoperation. 14 dage senere må der endnu en hjerteoperation til. Hver gang, den lille dreng skal i narkose, foregår det på samme måde: Forældrene må fire gange aflevere ham til en ny sygeplejerske, som han ikke kender. Forældrene får at vide, at de kan gå en tur, og at de vil få en sms, når han er vågnet – så kan de komme og være hos ham.

Når det bliver farligt at sove

- Min opgave er så at indleve mig i, hvordan det har været for den her lille dreng at blive afleveret til fremmede gang på gang, hvor mor og far forsvinder? Og blive rørt ved af ukendte

hænder, og ikke at blive trøstet på den måde, han er vant til? Og blive bedøvet og lagt til at sove, og så vågne op med smerter i kroppen, og mor og far er der ikke? Kan man tænke sig noget mere traumatisk for et spædbarn? Det kan man faktisk ikke, for det lille barn ved jo ikke, at mor og far snart kommer igen. Derfor er det fuldt forståeligt, hvis han bagefter udvikler problemer med at sove: Det er en stor belastning, han har været udsat for, og det er indlysende, at han kun kan sove i korte intervaller, før han er nødt til at vågne og tjeke, om mor og far er der endnu: Det lille barn er totalt afhængigt af mor og far, og kroppen har tidlig lært, at de kan forsvinde, når man lægger sig til at sove. Derfor bliver det farligt at sove, for det værste, der kan ske for et lille barn, er at miste sine primære omsorgsgivere.

Forældre vigtige samarbejdspartnere

- Jeg udarbejder så en terapi til drengen og sender forældrene den historie om hans forløb, som jeg ville fortælle ham, så vi er sikre på, at alt er sandt. Når de har godkendt den, kommer drengen i terapi hos mig. I alt tre møder har han brug for, hvor han sidder sammen med mig i sin velkendte trap-indsats, som forældrene har taget med.

Forældrene sidder i sofaen helt tæt på. Hvis han vil over til forældrene, er det helt ok. Men så vidt muligt sidder han alene, for det er et vigtigt signal til ham: Du er stærk, du kan sidde alene, måske med en sut eller en sutteklud, og du kan række ud til mor og far, hvis du har brug for det.

- Jeg har forberedt mig og har ro på: Essensen i terapien er jo, at mit centralnervesystem påvirker barnets. Derfor gør jeg alt for at skabe tryk og fokus. Jeg er meget rolig og taler meget langsomt, så barnet ikke oplever forstyrrende uro fra min side og kan sidde trygt og stille og lytte til, hvordan jeg genfortæller hans historie. Og selvom han kun er seks måneder, er det tydeligt, at han mindes de svære ting – et par gange hikster han og er ved at græde, og jeg afbryder så mig selv og siger til ham: ”Jeg kan se, at du bliver ked af det. Det kan jeg godt forstå, for det var meget svært for dig, det, der skete på Rigshospitalet”. Og så samler han sig og er klar til at lytte videre.

Det sker blandt andet, da jeg omtaler forløbet omkring de fire operationer: Fire gange forklarer jeg ham, at han blev afleveret til en sygeplejerske, som han ikke kendte. Og hver gang siger jeg: ”Mor og far blev væk for dig. Jeg tænker, at du følte dig alene. Jeg tænker, at du

følte dig forladt. Når du er på Rigshospitalet, sker der ting, som er nødvendige for, at du kan blive rask. Når du er hjemme hos mor og far, bliver mor og far hos dig. De forsvinder ikke, og de vil ikke forlade dig.”

Jeg har aftalt med forældrene, at de lægger ham til at sove imellem sig, for at han kan føle sig tryk, så jeg siger også: ”Du kan roligt lægge dig til at sove derhjemme. Mor og far er hos dig. Du behøver ikke at vågne for at tjekker efter. De er der, og de bliver hos dig.”

Jeg slutter så hver terapi med at sige: ”Se det var det, jeg ville fortælle dig i dag – det står her på papiret. Se – nu får mor og far papiret, og så vil de tale med dig om det, jeg har sagt i dag, inden I kommer igen næste gang.”

Forældrene taler derefter med barnet mindst 1-2 gange om, hvad der er sket, før vi ses igen: ”Kan du huske, at vi i torsdags var hos Inger? Nu vil vi lige fortælle dig lidt om det, Inger sagde, for det er så vigtigt at kende og huske sin historie ...”

- Det går rigtig godt, og efter jeg har haft tre møder med barnet, har han fået et nyt mønster, hvor han sover fire timer: Resultatet er meget håndgribeligt og ikke til at tage fejl af. Og drengen sover stadig fint her to år efter.

Metoden kan bruges af alle

Inger Thormann understreger, at alle kan bruge metoden:

- Ganske enkelt ved at man er opmærksom på, at man i her og nu-situationer får sat ord på sin medindlevelse af det, der trykker barnet, og med kærlige øjne spejler barnet og signalerer ”jeg ser dig, jeg er her, og jeg vil hjælpe dig.” På den måde gør man barnet trygt og giver det oplevelsen af, at de svære situationer kan håndteres.

På spædbarnsterapi.dk kan du læse artikler og se videoer, hvor Inger Thormann og Inger Poulsen forklarer mere om metoden. De har også udgivet bogen Spædbarnsterapi på Hans Reitzels Forlag.



HVORDAN FOREGÅR SPÆDBARNSTERAPIEN?

Psykologen eller psykoterapeuten taler først med forældrene og lærer barnets historie at kende i detaljer. Derefter lever terapeuten sig ind i, hvordan barnet har oplevet de svære og smertefulde situationer, og i samtaler med barnet sætter terapeuten ord på oplevelserne. Samtidig guider terapeuten forældrene, så de kan følge op på terapien derhjemme. Det er svært at måle på små børns traumer, men både terapeut og forældre oplever, at børnene kommer i bedre og mere stabil trivsel og udvikling efter behandlingen.

Metoden er baseret på det, der i hjerneforskningen kaldes synkronisering, hvor terapeuten og barnets

nervesystem kommer i kontakt med hinanden, når barnet kan mærke, at terapeuten forstår den smerte, barnet har oplevet. Den kontakt kan hjælpe barnet med at få bearbejdet det traume, som blokerer for, at barnet trives og udvikler sig som det skal.

Hvad er sandplay?

Metoden Sandplay er inspireret af spædbarnsterapien: Man arbejder med at bruge figurer i sand til at skabe et rum til barnet, hvor de følelsesmæssige erfaringer, som er svære for barnet at fortælle om, nænsomt kan synliggøres og bevidstgøres.

FORÆLDREERFARINGER MED SPÆDBARNSTERAPI OG SANDPLAY

Katarina Duclos Julsdorf:

Min datter har ikke et talesprog på grund af hendes handicap. Da hun var 3 år, blev vi indlagt, og hun blev udsat for en masse overgreb, som var nødvendige for at holde hende i live. Det gjorde, at hun blev enormt stresset og utryk ved hvide kitler. Vi hørte om spædbarnsterapi og valgte at prøve det. Det har gjort rigtig meget godt for os alle sammen, at vi har fået sat ord på nogle svære ting. Hun har fået ro på, hun har igen tillid til sygehuse, og jeg har nu en datter, som selv kører i sin kørestol ind til blodprøvedamerne og er glad for at komme på sygehuset. Det er fantastisk, da vi ofte kommer på sygehuset. Derfor vil jeg gerne anbefale spædbarnsterapi som en metode, der kan give ro til et utrygt og bange barn.

Anja Danielsen:

Sandplay har været en kæmpehjælp for vores søn på nu 12 år – før havde han det svært socialt og kunne få deciderede nedsmeltninger, når der blev stillet krav til ham, eller når han syntes, det hele blev forvirrende. Han kunne også få nogle voldsomme eksplosive vredesudbrud, hvor han nærmest kunne rasere det rum, han var i, og fik blodsprenget i huden. Han kunne ikke sætte ord på, hvad der udløste det, eller hvorfor han blev så vred. Han sov også 9 ud af 10 nætter hos mig, fordi han tit havde mareridt om døden og sov dårligt. Hans lærere mente, at han måtte være hjerneskadet eller skulle

på specialskole, og når vi søgte hjælp, blev der talt om mulige diagnoser som ADHD, autisme osv. Heldigvis lykkedes det til sidst at få ham udredt på Vejlebjerg Rehabiliteringscenter, hvor de så et traumebarn, ikke et diagnosebarn. Og efter en alt for lang sagsbehandling – 1,5 års ventetid på en \$50-bevilling – kom han endelig i Sandplay-terapi en gang om ugen, da han var 8 år.

Her lavede han selv historier, ud fra billeder, som han dannede i en sandkasse. Terapeuten skrev fortællingerne ned og læste op for ham. De handlede kun om død og ødelæggelse de første fire gange, men så kom der mere system i dem, og han fandt tre figurer, som han brugte igen og igen: Ham selv, hans kat og en anden kat. Og han begyndte at lave nye billeder, der både handlede om at skabe basale trygge situationer i hverdagen – omsorg, pleje, mad osv., men også om at kæmpe og bekriige. Det var meget tydeligt for mig at se parallellerne til de ting, han kæmpede med i hverdagen. Og tit, når terapeuten læste hans historie op, ville han helst ligge og putte hos mig som en baby. Nogle gange var han høj af glæde efter terapien, andre gange lukkede han af og kunne blive meget vred et par dage efter. Men i dag, 3 år efter, er hans eksplosive vrede og nedsmeltninger næsten forsvundet. Han er blevet god til at reflektere over tingene, og hvis han får et flip, kan vi nu tale om det på en stille og rolig måde bagefter.